

Kamyk-Wawryszuk Agnieszka. Teaching's orderline of a pupil with rare disease by a support teacher. Journal of Education, Health and Sport. 2017;7(5):829-838. eISSN 2391 - 8306. DOI <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.1004341> <http://ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/4943>

The journal has had 7 points in Ministry of Science and Higher Education parametric evaluation. Part B item 1223 (26.01.2017).1223 Journal of Education, Health and Sport eISSN 2391-8306 7

© The Author (s) 2017;

This article is published with open access at Licensee Open Journal Systems of Kazimierz Wielki University in Bydgoszcz, Poland

Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Noncommercial License which permits any noncommercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author(s) and source are credited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited. This is an open access article licensed under the terms of the Creative Commons Attribution Non Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) which permits unrestricted, non commercial use, distribution and reproduction in any medium, provided the work is properly cited.

The authors declare that there is no conflict of interests regarding the publication of this paper.

Received: 26.05.2017. Revised: 29.05.2017. Accepted: 30.05.2017.

Teaching's orderline of a pupil with rare disease by a support teacher

Organizacja nauczania dziecka z chorobą rzadką przez nauczyciela specjalisty

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Key words: pupil with rare disease, teaching assistance, support teacher

Słowa kluczowe: uczeń z chorobą rzadką, wspomaganie w procesie edukacji, nauczyciel specjalista

Abstract

The present article concerns a teaching's orderline of a pupil with rare disease in the inclusive ward of mass educational school. The dimension of support teacher's job have been described, especially activities - which should be done by a teacher to help a pupil to absorb knowledge - so have been kinds of work, which should be applied in order to assist mentioned process.

Streszczenie

Niniejszy artykuł dotyczy organizacji nauczania ucznia z chorobą rzadką w oddziale integracyjnym szkoły masowej. Zostały opisane aspekty pracy nauczyciela specjalisty, a w szczególności czynności, jakie powinien wykonać, aby pomóc dziecku w przyswajaniu wiedzy oraz jakie formy pracy powinien zastosować, żeby wspierać ten proces.

Wprowadzenie

Choroba rzadka (ang. rare disease) jest określana jako złożona, nieuleczalna jednostka chorobowa, powodująca niepełnosprawność lub zagrażająca życiu osoby, u której

ją zdiagnozowano [M. Libura, M. Władusiuk, M. Małowicka, E. Grabowska, M. Gałązka-Sobotka, J. Gryglewicz, s. 11; M. Maciejczyk, N. Marcińczyk, A. Pietrzykowska, E. Rysiak, I. Zaręba, I. Raciborska, R. Zadykowicz, s. 194]. W literaturze częstotliwość jej występowania jest określana na poziomie 5:10 000 urodzeń [M. Maciejczyk, N. Marcińczyk, s. 194]. Większość osób, u których zdiagnozowano chorobę rzadką, stanowią małe dzieci. W tej grupie aż 30% z nich nie dożywa piątego roku życia. Obecnie zbadanych i opisanych jest około sześciu tysięcy chorób rzadkich, wśród nich można wymienić między innymi: mukopolisacharydozę, hemofilię, zespół Corneli de Lange (CdLS), zespół Angelamana, czy mukowiscydozę etc.

Dziecko z chorobą rzadką w systemie edukacji

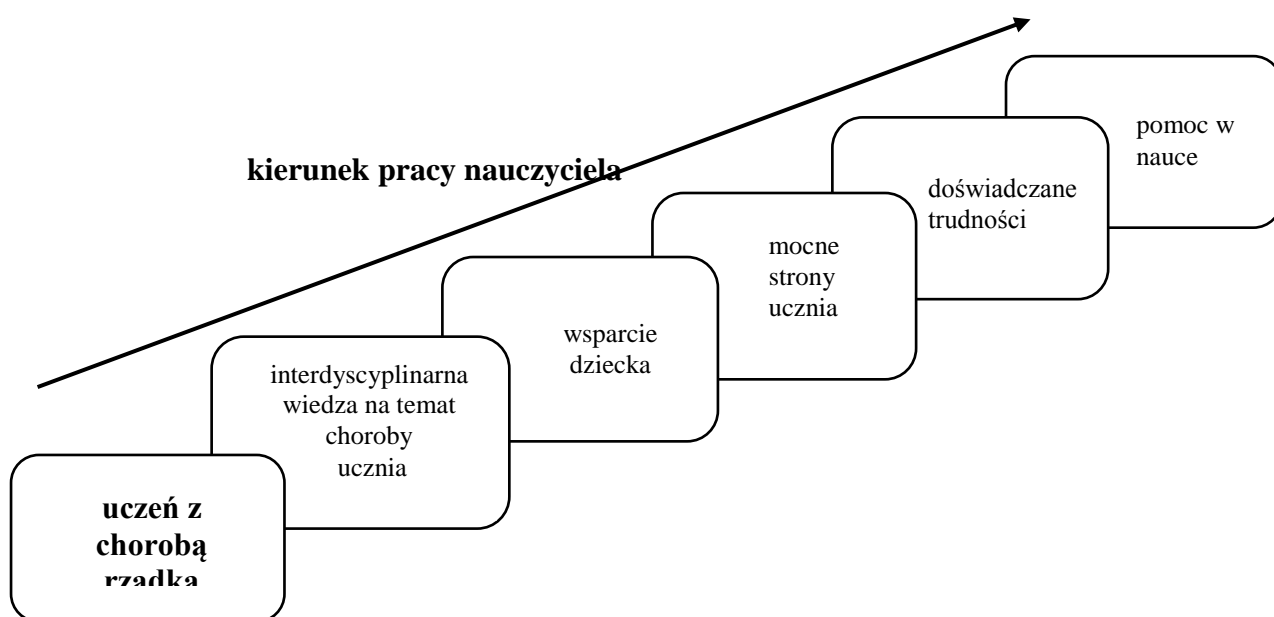
Uwzględniając zróżnicowane funkcjonowanie oraz możliwości dzieci z chorobami rzadkimi można wyszczególnić trzy grupy uczniów. Pierwszą stanowią osoby, które mają zapewnione leczenie profilaktyczne oraz dostęp do leków (np. dziecko z hemofilią) lub mają okres stabilizacji objawów choroby. Są to dzieci, które będą uczęszczały do klas w szkole masowej lub z oddziałami integracyjnymi. Drugą grupą są uczniowie ośrodków szkolno-wychowawczych i szkół specjalnych. Trzecią zaś dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie nauczania indywidualnego ze względu na przebieg choroby znacznie utrudniający, a nawet często uniemożliwiający uczęszczanie do szkoły.

Każdy uczeń z niepełnosprawnością posiada orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. W przypadku dzieci z chorobą rzadką orzeczenia wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną często nie uwzględniają diagnozy medycznej, konsekwencji naturalnego przebiegu choroby. Brak tych informacji może utrudniać pracę z dzieckiem przed pojawieniem się deficytu lub regresu nabytych umiejętności wynikających z postępu choroby. Przyczyni się to do nieadekwatnego określenia poziomu umiejętności dziecka, co będzie determinowało jego naukę w szkole specjalnej, zamiast na przykład z oddziałami integracyjnymi. Jest to związane z brakiem znajomości specyfiki choroby oraz jej mechanizmów.

Rola nauczyciela specjalisty w nauczaniu dziecka z chorobą rzadką

Analizując pracę nauczyciela wspomagającego z dzieckiem z chorobą rzadką, można nakreślić jej pięć obszarów (ryc. 1). Pierwszy odnosi się do systematycznego zaspokajania potrzeby interdyscyplinarnej wiedzy (medycznej, psychologicznej, rehabilitacyjnej) niezbędnej do prognozowania poziomu możliwości dziecka. Drugi charakteryzuje

się wsparciem dziecka w rozwoju, jak i w regresie nabytych wcześniej umiejętności, a nawet i „kroków milowych”. Trzeci stanowią działania zmierzające do zidentyfikowania i wzmocnienia mocnych stron ucznia, bez względu na nasilenie objawów choroby. Czwarty odnosi się do nakreślenia trudności, jakich uczeń może doświadczać, a które są bezpośrednio związane ze specyfiką zdiagnozowanej u niego choroby. Ostatni – piąty obszar, najbardziej kreatywny w pracy nauczyciela wspomagającego – to znalezienie rozwiązania dla sytuacji utrudniających edukację dziecka. W rzeczywistości szkolnej często odnoszący się do przecierania nowych ścieżek w doborze metod i form pracy z uczniem z chorobą rzadką.



Ryc. 1. Obszary pracy nauczyciela wspomagającego z uczniem z chorobą rzadką

Źródło: opracowanie własne.

Choroby rzadkie – zarówno, gdy rozważamy je mówiąc o dzieciach, czy osobach dorosłych – są zagadnieniem interdyscyplinarnym. W pracy z uczniem niezbędna jest wiedza na temat naturalnego przebiegu choroby, jej stadiów determinujących funkcjonowanie dziecka w szkole i w domu. Zatem niezbędne jest pogłębienie wiedzy medycznej z zakresu genetyki (np. sposoby dziedziczenia choroby), pediatrii (prawidłowego rozwoju dziecka, np. motorycznego), neurologii (m.in. wady cewy nerwowej, zaburzenia neurologiczne), psychiatrii (np. choroby psychiczne, depresja, zachowania agresywne), rehabilitacji (np. zasady rehabilitacji dziecka z hipotonią etc.) i in. Często schorzenia, które są diagnozowane jako choroby rzadkie, mogą objawiać się także zaburzeniami zachowania, stąd niezbędna jest znajomość podstaw psychologii/psychologii rehabilitacji. Pracując

z uczniem nauczyciel wspomagający powinien znać metodykę pracy z dzieckiem z niepełnosprawnością. Często zdobycie tej wiedzy jest trudne, ponieważ nadal brakuje publikacji opisujących zasady pracy z uczniem z chorobą rzadką. W rzeczywistości szkolnej nauczyciel zmuszony jest do poszukiwania, czasem nawet dobierania metodą prób i błędów sposobów pracy z uczniem. Kolejnym etapem jest wsparcie dziecka w rozwoju i jego regresie. Jest on nieodłącznie związany ze zdobyciem informacji na temat postawionej uczniowi diagnozy. Wiedza na temat symptomów choroby oraz jej przebiegu jest niezbędna w edukacji dziecka, jak i prowadzonej z nim pracy terapeutycznej. Zdobyte informacje umożliwiają prognozowanie poziomu nabytych umiejętności, czy funkcjonowania. Osiągnięte przez dziecko sprawności oraz kompetencje mogą w skutek choroby ulec regresowi. Znajomość przebiegu choroby oraz zróżnicowania jej, daje możliwość nauczycielowi pracy na aktualnych zasobach dziecka, jak i przygotowania zarówno ucznia, jak i jego rodziców do zmierzenia się z poziomem funkcjonowania chłopca w kolejnych stadiach choroby, gdzie rozwój ulega stopniowej regresji. Zatem praca nauczyciela będzie polegała na wspieraniu rozwoju i utrzymaniu poziomu nabytych umiejętności oraz pomocy dziecku, gdy te umiejętności zaczną stopniowo zanikać. Kolejnym etapem jest określenie mocnych stron ucznia. Ma to na celu wskazanie jego zasobów, które są niezbędne w procesie terapii. Następnie zostają nakreślone trudności, jakich doświadcza dziecko oraz próby ich rozwiązania. Najczęściej trudności, jakie może doświadczać dziecko z chorobą rzadką dotyczą problemów z formułowaniem wypowiedzi, posługiwaniem się pojęciami abstrakcyjnymi, z tworzeniem wyobrażeń, pojęć (myślenie abstrakcyjne), z koordynacją ruchową, artykułowaniem słów oraz czytaniem i pisanem.

Dzieci i młodzież z chorobą rzadką będą w procesie edukacji wymagały zindywidualizowania sposobu nabywania wiedzy. Jest to podyktowane kilkoma czynnikami. Organizacja procesu edukacyjnego będzie uzależniona od częstej absencji ucznia w szkole spowodowanej długotrwałym leczeniem szpitalnym lub pobytem w zagranicznych placówkach medycznych. Może to – ale nie musi – determinować indywidualne nauczanie realizowane w domu. Jednak, gdy nie są to okresy zbyt długie, należy dążyć do tego, aby dziewczynka/chłopiec uczestniczył w zajęciach razem z klasą. W procesie edukacji ucznia trudność może stanowić duża męczliwość i krótka koncentracja uwagi podczas wykonywania zadań w czasie lekcji. Doświadczenie tego pozwoli na wprowadzenie częstszych przerw w pracy oraz dzielenie materiału na mniejsze części. Męczliwość może wynikać z samej choroby, jak i trudnego procesu leczenia, skutków ubocznych stosowania leków sierocych, często terapii eksperymentalnych.

Metody badań własnych

Celem prowadzonych eksploracji było opisanie organizacji nauczania dziecka z chorobą rzadką w oddziałach integracyjnych szkół masowych. Główny problem badawczy brzmiał: Jaka jest organizacja nauczania dziecka z chorobą rzadką w oddziale integracyjnym w szkole masowej? Sformułowano także pytania szczegółowe:

- Jakie czynności wykonuje nauczyciel, aby wspomagać pracę na lekcji ucznia z chorobą rzadką?
- Jakie są formy pracy stosowane podczas zajęć z uczniem z chorobą rzadką?

Badania zostały osadzone w orientacji jakościowej ze względu na małą liczbę uczniów z chorobą rzadką uczęszczających do klas integracyjnych szkół masowych. Podjęto badania w działaniu, gdyż pozwoliły one na systematyczne zbieranie danych o organizacji nauczania dziecka. Wybór metody został podyktowany następującymi założeniami badań w działaniu: po pierwsze są to eksploracje, które od „samego początku powiązane są w zakresie poznawczym i treściowym z praktyką społeczną/pedagogiczną” (M. Guziuk-Tkacz, A. Siegień-Matyjewicz, 20012), po drugie dają możliwość uwzględnienia w procesie badawczym sygnałów zwrotnych, które wynikają z praktyki, problematyki badawczej, jak i zastosowanych przez badaczy metod badań. Badania w działaniu pozwalają także na neutralizowanie podziałów, jakie mogą istnieć między badaczem a pedagogiem-praktykiem „na korzyść ich wzajemnej współpracy oraz współdziałania (w samym działaniu oraz w procesie badawczym)” (M. Guziuk-Tkacz, A. Siegień-Matyjewicz, 20012). Wykorzystano także techniki: wywiad otwarty pogłębiony z nauczycielami specjalistami, obserwacji uczestniczącej zajęć lekcyjnych, podczas których nauczyciele współpracowali z dzieckiem z chorobą rzadką oraz analizę dokumentów uczniów.

W latach 2016-2017 łącznie w badaniach wzięło udział czternastu nauczycieli w wieku 35-40 lat, mających stopień nauczyciela mianowanego, pracujących w szkołach na terenie województwa kujawsko-pomorskiego oraz mazowieckiego. Teren badań został ograniczony do dwóch województw, ponieważ tylko z nich, dyrektorzy szkół odpowiedzieli pozytywnie na prośbę o przeprowadzenie badań na terenie placówki. W badaniach uczestniczyli nauczyciele, którzy w okresie dwóch lat (2015-2017) mieli pod opieką co najmniej jedno dziecko, które realizowało obowiązek nauki w szkole z oddziałami integracyjnymi, posiadało orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego i miało

zdiagnozowaną chorobę rzadką (zespół łamliwego chromosomu X¹, mukopolisacharydozę typu III – Chorobę Sanfilippo², zespół Aperta³, zespół Noonan⁴). Wymagany staż pracy nauczyciela wynosił co najmniej 10 lat, w tym powyżej trzech lat w pracy z uczniem z chorobą rzadką.

Nauczanie dziecka z chorobą rzadką – wyniki badań własnych

Główny problem badawczy postawiony w trakcie prowadzonych eksploracji dotyczył organizacji nauczania ucznia z chorobą rzadką w oddziale integracyjnym szkoły masowej. Pierwsze pytanie szczegółowe dotyczyło czynności, jakie może wykonać nauczyciel specjalista, aby pomóc uczniowi w pracy na lekcji. W części teoretycznej zostały nakreślone trudności, jakie doświadcza dziewczynka/chłopiec z chorobą rzadką w procesie nabywania wiedzy. Wymienienie ich pozwoliło na opisanie czynności, jakie może podjąć nauczyciel specjalista, aby pomóc uczniowi w opanowaniu treści programowych omawianych podczas zajęć lekcyjnych (tabela 1).

¹ **Zespół łamliwego chromosomu X** jest chorobą rzadką związaną z pojawieniem się niepełnosprawności intelektualnej. Dzieci z tą chorobą przejawiają zaburzenia zachowania, takie jak: nadrucholiwość, zaburzenia koncentracji uwagi, stereotypie ruchowe (machanie rękami, klaskanie), unikanie kontaktu wzrokowego, nadwrażliwość na dotyk, napady złości. Wraz z wiekiem dziecka można zauważyć spowolnienie tempa rozwoju w porównaniu z innymi chłopcami w tym samym wieku. Uczniowie często mają obniżony poziom pamięci wzrokowej krótkoterminowej oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej. Pomimo spowolnienia rozwoju dzieci z zespołem łamliwego chromosomu X nabywają nowe umiejętności, lecz w dużo wolniejszym tempie (M.Z. Lisik, M. Janas-Kozik, I. Krupka-Matuszczyk, A.L. Sieroń, 2011).

² Osoby z **mukopolisacharydozą typu III (MPS III, Choroba Sanfilippo)** nie mają w swoim organizmie enzymu odpowiadającego za rozkład mukopolisacharydów, które nie będąc całkowicie rozłożone odkładają się w komórkach jednocześnie uszkadzając je. W przypadku Choroby Sanfilippo przede wszystkim zostaje uszkodzony układ nerwowy (Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej). Zatem objawy nasilają się wraz z wiekiem dziecka. Postępujące uszkodzenia układu nerwowego stopniowo ograniczają rozwój mowy aż po całkowity jej zanik. Odnosi się to także do jej rozumienia (drugie stadium choroby). Ten etap charakteryzuje się dużą aktywnością fizyczną, niespokojnym zachowaniem oraz niepożądaną potrzebą gryzienia. Wraz z postępem MPS typu III dochodzi do zatrzymania rozwoju motorycznego oraz stopniowego jego regresu (stadium III) (Federacja Pacjentów Chorób ...). Dziecko przestaje samodzielnie się poruszać.

³ **Zespół Aperta** charakteryzuje się występowaniem licznych wad wrodzonych układu kostnego, obejmujących między innymi kości czaszki, rąk oraz stóp (B. Szczupał, 2008). Zmiany, jakie zachodzą w obrębie czaszki dziecka prowadzą do krótkogłowia, małej zdeformowanej podstawy czaszki, płatków oczodołów, szeroko rozstawionych gałek ocznych, hipoplazji środkowej części twarzy, hipoplazji szczęki, rozszczepu podniebienia (A. Jakubiuk-Tomaszuk, L. Boćkowski, W. Sobaniec, K. Sendrowski, B. Artemowicz, 2012), licznych wad gryzienia. Dzieci często mają stwierdzoną niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim. Nieprawidłowy rozwój środkowej części twarzoczaszki wpływa na funkcję oddychania, zatem i mówienia oraz na funkcjonowanie zmysłu wzroku oraz słuchu. Wśród zaburzeń narządu wzroku można wymienić: zez rozbieżny oraz jaskrę (B. Szczupał, 2008; A. Jakubiuk-Tomaszuk, L. Boćkowski, 2012).

⁴ **zespół Noonan** charakteryzuje się występowaniem między innymi takimi objawami, jak: niskorosłość, wady serca, deformacje klatki piersiowej, niepełnosprawność intelektualna (ok. 10-40% chorych dzieci, w około 30% przypadków jest to niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim), szeroka i krótka szyja (płetwistość), opóźnione dojrzewanie płciowe, niedosłuch (rzadko), niedoczynność tarczycy, nieprawidłowości układu szkieletowego (skolioza, koślawość kolan oraz wady kręgosłupa i żeber) oraz dysmorfie twarzowo-czaszkowe (J.J. Bleszyński, I. Brzozowska-Misiewicz, M. Twardo, 2016). Dzieci z zespołem Noonan mają często opóźniony rozwój psychomotoryczny, jednak nie dotyczy to każdej osoby, u której go zdiagnozowano. Uczeń ma trudności w: tworzeniu dłuższych wypowiedzi, z myśleniem abstrakcyjnym, ma zaburzenia koordynacji ruchowej (spowodowane mniejszym napięciem mięśniowym), problemy z czytaniem i pisanem, artykulowaniu słów.

Tabela 1. Wspomaganie ucznia z chorobą rzadką podczas pracy na lekcji przez nauczyciela specjalistę

Czynności nauczyciela, które wspomagają ucznia z chorobą rzadką podczas zajęć lekcyjnych	Trudności
<ul style="list-style-type: none"> - zadawanie pytań pomocniczych ułatwiających przeprowadzenie spójnej, logicznej linii narracyjnej, - rozwijanie zainteresowań dziecka 	w formułowaniu wypowiedzi
<ul style="list-style-type: none"> - odwoływanie się do sytuacji codziennych, - wspomaganie procesów poznawczych, - rozwijanie zainteresowań 	w myśleniu abstrakcyjnym
<ul style="list-style-type: none"> - stopniowanie trudności – początkowo fragmenty tekstu uczeń ćwiczy w domu i czyta potem na lekcji, następnie otrzymuje stopniowo teksty, których nie zna, - wydłużenie czasu na samodzielne czytanie tekstu, - czytanie z podziałem na role, - dostrzeganie nawet najmniejszych osiągnięć, stwarzanie życzliwej atmosfery, - rozwijanie zainteresowań dziecka, - dostosowanie formy graficznej sprawdzianów 	w czytaniu i pisaniu
<ul style="list-style-type: none"> - stopniowanie trudności, - wyrabianie płynności ruchów z uwzględnieniem spostrzegania wzrokowego, - wprowadzenie ćwiczeń usprawniających motorykę małą i dużą, - usprawnienie umiejętności manualnych (np. lepienie, malowanie), - wprowadzenie ćwiczeń grafomotorycznych, - stwarzanie sytuacji do doświadczania, - wydłużenie czasu pracy, - wprowadzenie ćwiczeń płynności precyzji ruchów ręki, usprawnianie koordynacji wzrokowo- ruchowej, planowanie ruchu. 	koordynacji ruchowej
<ul style="list-style-type: none"> - kreowanie sytuacji, w których uczeń będzie miał okazję do wymiany komunikatów z rówieśnikami w przyjaznej atmosferze, dającej poczucie bezpieczeństwa 	artykułowaniu słów

Źródło: opracowanie własne.

Nauczyciel określając czynności, jakie powinien podjąć, aby pomóc uczniowi w pracy na lekcji uwzględnia także fakt, iż choroba rzadka jest często chorobą wielonarządową. Dzieci z taką diagnozą mają współwystępujące zaburzenia na przykład w narządzie wzorku, czy w układzie kostnym (zniekształcenia powodujące niepełnosprawność ruchową). Taka sytuacja wymaga wprowadzenia przez nauczyciela specjalistę przerw podczas pracy na lekcji (zaburzenia widzenia – przerwa w pracy na materiale graficznym, dysfunkcje kończyn górnych – przerwy podczas czynności manualnych). W przypadku zaburzeń widzenia będzie także niezbędne dostosowanie wielkości czcionki czytanego tekstu, koloru jego tła, dzielenia czytanych tekstów na partie. Jeżeli chodzi o ograniczenia w narządzie ruchu – w szczególności kończyn górnych - będą one powodowały większą męczliwość ręki

podczas pisania, która oprócz stosowania przerw w trakcie tej czynności, będzie nieraz wymagała także wprowadzenia ćwiczeń rozluźniających, czy pomocy w sporządzaniu notatki.

Jak wspomniano wcześniej te trudności wymagają stosowania przez nauczyciela częstych przerw podczas pracy na lekcji, dostosowania trudności zadania adekwatnie do czasu przeznaczonego na realizację ćwiczeń podczas zajęć oraz dzielenie materiału na mniejsze części. Męczliwość może wynikać także z samej choroby, jak i trudnego procesu leczenia, skutków ubocznych stosowania leków sierocych, często terapii eksperymentalnych. Stosowanie przerw podczas pracy będzie wydłużało potrzebny czas do wykonania danego zadania, stąd wyszczególnienie w nim podzadań umożliwi jego etapowe wykonywanie.

Badani uczniowie - w tym z zespołem Aperta, łamliwego chromosomu X, czy z Chorobą Sanfilippo – mieli zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną. Prowadzone obserwacje wykazały, że nauczyciele specjaliści podczas pracy na lekcji wykorzystywali różne naturalne sytuacje, zdarzenia, które były związane z codziennym życiem dziecka, aby zbudować kontekst sytuacyjny umożliwiający przyswajanie nowych wiadomości. Wynikało to z faktu, iż uczniowie mieli trudność we wskazaniu logicznych związków/powiązania między określonym zdarzeniem a jego konsekwencjami.

Drugie pytanie szczegółowe odnosiło się do form pracy z uczniem z chorobą rzadką. Nauczyciele specjaliści organizując pracę na lekcji korzystali zarówno z formy indywidualnej, jak i grupowej. Pierwsza z nich była najczęściej stosowana podczas wykonywania zadań mających na celu utrwalanie omawianych zagadnień lub, gdy proponowane przez nauczyciela prowadzącego lekcję ćwiczenia wymagały dostosowania ich trudności do możliwości ucznia (np. dzielenia treści zadania na podzadania umożliwiające w ten sposób etapowe ich wykonywanie). Podczas pracy w grupach nauczyciel specjalista nie ingerował w działania uczniów, pozwalał, aby dziecko z chorobą rzadką było jej częścią podczas wykonywania wyznaczonego zadania.

Podsumowanie

Na potrzebę prowadzonych badań przyjęto, iż nauczanie to „*system odpowiednich zabiegów, działań nauczyciela, na który składają się takie czynności, jak inicjowanie (inspirowanie), planowanie, organizowanie, kierowanie, kontrola i korekta*” (F. Bereźnicki, 2011). Ważnym aspektem nauczania jest kierowanie aktywnością uczniów, w tym także uczniów z niepełnosprawnością. Aby uzyskać pożądane efekty nauczania, nauczyciel powinien prawidłowo pełnić funkcję organizatora, jak i kierownika tego procesu. Instrumentem nauczania będą zatem wiedza nauczyciela oraz stosowane przez niego

adekwatne metody, formy i środki dydaktyczne (F. Bereźnicki, 2011). Zatem mówiąc o organizacji nauczania dziecka z chorobą rzadką w szkole masowej w oddziale integracyjnym należy zwrócić uwagę na czynności, jakie wykonuje nauczyciel specjalista podczas pracy z uczniem. Czynności, jakie podejmowali uczestnicy badań uwzględniały trudności, jakich doświadcza dziecko w procesie nabywania wiedzy oraz aktualny stan jego zdrowia. Często przeszkodą w podążaniu za dzieckiem, jego rozwojem, jest brak wiedzy na temat naturalnego przebiegu choroby. W czasie pracy na lekcji nauczyciel specjalista stosował zarówno indywidulaną formę pracy, jak i grupową.

Ostatecznie nakreślenie obszaru wsparcia dziecka w jego rozwoju, mocnych stron ucznia oraz sytuacji trudnych, które może doświadczać w procesie edukacji, ma na celu przygotowanie nauczyciela wspomagającego do niesienia mu wsparcia w procesie edukacji. To „niesienie” będzie związane nie tylko z określeniem czynności, jakie powinien wykonać, aby pomóc dziecku w przyswajaniu wiedzy, ale także z proponowanymi przez niego formami pracy, które będą stymulowały do podejmowania wysiłku intelektualnego.

Przedstawione rozważania stanowią wstęp do dalszych eksploracji. Na ich podstawie można wskazać interesujące wątki, które mogą stanowić odrębny przedmiot badań. Wśród nich można wymienić:

- wspomaganie rozwoju dziecka z chorobą rzadką,
- określenie zasad pracy z uczniem z danym zespołem genetycznym podczas lekcji,
- praca z dzieckiem z chorobą rzadką w stadium regresu,
- współpraca z rodzicem dziecka z chorobą rzadką, progresywną.

Bibliografia

1. Bereźnicki F. (2011). Podstawy dydaktyki, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
2. Błęszyński J.J., Brzozowska-Misiewicz I., Twardo M., Zarys terapii logopedycznej dzieci z zespołami wad wrodzonych, [w:] Wczesna interwencja logopedyczna, K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski (red.), Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2016.
3. Głodkowska J., Model kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – różnice nie mogą dzielić, [w:] Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe, część I, MEN, Warszawa 2010, s. 37-92.
4. Hankus A., Larysz D., Zaburzenia neurologopedyczne i neurozwojowe w dyskreniach syndromicznych na przykładzie Zespołu Aperta. Przegląd literatury i opis trzech przypadków, Logopedia Silesiana 3, 2014, 166-181.
5. Jakubiuk-Tomaszuk A., Boćkowski L., Sobaniec W., Sendrowski K., Artemowicz B., Opis przypadku 15-letniej dziewczynki z zespołem Aperta, Neurologia dziecięca 2012, vol. 21, nr 42, s. 69-72.
6. Laskowska – Ziętek A., Misiuk-Hojło M., Przedwczesne zarośnięcie szwów czaszkowych – aspekty okulistyczne i stomatologiczne, Dental and Medical Problems, nr 44, 2007, s. 242-246.
7. Lisik M.Z., Janas-Kozik M., Krupka-Matuszczyk I., Sieroń A.L., Zespół łamliwego chromosomu X – problem dziecka i rodziców, Psychiatria Polska, 2011, tom XLV, nr 3, s. 357-365.
8. Maciejczyk M., Marcińczyk N., Pietrzykowska A., Rysiak E., Zaręba I., Raciborska I., Zadykowicz R., Farmakoterapia chorób rzadkich i ultrarzadkich u dzieci – znaczenie kliniczne i ekonomiczne, Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu, 2015, nr 3 (44), s. 194.
9. Nehring-Gugulska M., Żukowska-Rubik M., Stobnicka-Stolarska, Paradowska B. (2014). Protokół oceny umiejętności ssania piersi, Postępy Neonatologii, nr 1 i 2, s. 4-16.
10. Pluta-Wojciechowska D., Dziecko z wadą rozwojową twarzoczaszki. [w:] Dzieci Chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju, B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013, s. 331-347.
11. Rzadkie choroby genetyczne, Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej i Wschodniej, broszura.
12. Szczupał B., Dziecko z Zespołem Aperta, [w:] Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju, B. Cytowska, B. Winczura, A. Stawarski (red.), Wydawnictwo Impuls, Kraków 2008, s. 83-93.